

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Onsdag den 15. maj 2024 kl. 16.00 – 17.30

Sted: Zoom

Deltagere: Malene Deelee, Peter Husted, Jette Thaarup, Kent Thomsen, Henrik Rasmussen og Michael Buksti (sekretær)

Afbud: Boris Holm og Gunner Nielsen

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Landsformandens og næstformændenes meddelelser
- 2.2. Sekretariatets meddelelser
- 2.3. Dirigentrollen på Hovedbestyrelsesmøder
- 2.4. Klinik for Gæstedialyse på Bornholm

3. Sager til beslutning

- 3.1. Hovedbestyrelsesmøde og frivillighedsdag den 8. juni – dagsorden og program

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Sagsfremstilling:

Dagsordenen var udsendt rettidigt.

Beslutning:

Medlemmerne af forretningsudvalget godkendte dagsordenen uden yderligere tilføjelser.

2. Sager til orientering

2.1 Landsformandens og næstformændenes meddelelser

Landsformanden orienterede om:

- Velgennemført landsmøde – og tak for genvalget på Generalforsamlingen
- Comfort-projektet – bidraget til bl.a. protokol, spørgeguide og metodevalg
- Nyt stort forebyggelsesstudie er undervejs
- Holdt oplæg for pårørende gruppe på Rigshospitalet
- Forespørgsel om rejsefællesskaber og mere information om forskellige rejsetyper i ind- og udland
- Repræsentantskabsmøde i Danske Patienter den 25. april 2024
- Forebyggelsesfilm for risikogruppe færdig og klar til bl.a. Nyrernes Dag
- Via Pårørende-projektet fået midler til at gennemføre jazz brunch for pårørende i København, med trompetist Peter Marrott, som selv transplanteret
- ForebyggelsesAlliancen – medvirket i kort film og givet citat om forebyggelse

2. næstformanden orienterede om:

- **Familiekurser:** Der er 10 familier tilmeldt Familiekurset i Kr. Himmelfartsferien på Landahl Sea West. Der er 6 familier tilmeldt Familiekurset i uge 27 på Skallerup Seaside Resort
- **Familedage støttet af Socialstyrelsen:** Tur til Odense Zoo den 13. april – her var der lige knap 50 tilmeldte – Tovholder NFBU. Der kommer 2 familedage mere i efteråret – formentligt ét i Jylland og ét på Sjælland.
- **Podcast med et nyresygt barn og barnets mor:** Familie har fornyelig meddelt at de gerne vil deltage. Der arbejdes pt. på en spørgeguide til familien.
- **Opstartsmøde med forlaget Care Toons om produktion af børnebog:** Bogen tager udgangspunkt i en forælder der er nyresyg og som skal i dialyse og transplanteres. Bogen forventes færdig i løbet af efteråret. Projektet er støttet af socialstyrelsen.
- **Ungeweekend:** Ungeweekenden den 15-17. marts i Faaborg havde 9 deltagere. Kun 4 af de 9, var berettiget til dækning af Handicappuljen (dvs. var under 25 år). Det lave antal betød, at der ikke er blevet søgt midler hos Handicappuljen. Midlerne tages derfor af de afsatte penge på budgettet til unge. Der arbejdes på en plan, for sikre flere unge med nyresygdom under 25 år, og større synlighed af Ungeweekenderne, både online og hos kredse.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringerne til efterretning.

2.2 Sekretariatets meddelelser

Michael Buksti orienterede om:

- Forberedt Årsmøde og Generalforsamling
- Fokus på etablering af dialyseklínik på Bornholm
- Forberede materiale til forebyggelses-kampagne
- Dialog med Boheringer Ingelheim og Astra Zeneca om kronisk nyresygdom
- Møde i Sundhedsministeriet om, hvordan der kan kommunikeres om aktivt fravalg og hvordan man får danskerne til at tage stilling til organdonation
- To diætiststuderende i praktik fra 15. april til 15. juni – gennemfører bl.a. væggtabskursus
- Fået accept af Socialstyrelsen til at flyttet midler i Pårørende-projektet, så der bl.a. kan udgives børnebog
- Deltaget i Danske Patienters repræsentantskabsmøde
- Deltaget i dialogmøde med Sundhedsstyrelsen om "kvalitetsstandarder for forebyggelsestilbud"
- Afholdt velbesøgt webinar om medicin og nyresygdom
- Maia sygemeldt pga. transplantation
- Grønæk Hospital – det forlyder at Nils Due Jensen er klar til at stille et istandsat Grønæk Hospital til rådighed for Nyreforeningen og Nyreforeningens medlemmer. I øjeblikket arbejdes på at sikre grundlaget for at dette kan lade sig gøre.

Beslutning:

Medlemmerne af Forretningsudvalget tog orienteringen til efterretning.

2.3 Dirigentrollen på Hovedbestyrelsesmøder

Sagsfremstilling:

På Hovedbestyrelsens møde i januar 2024, var der støtte til Forretningsudvalgets beslutning om at prøve en ny model for, hvordan dirigent til Hovedbestyrelsens møder findes. Ideen er, at dirigenten findes blandt en fast gruppe af personer, som har meldt, at de gerne varetager opgaven.

På Hovedbestyrelsens møde blev medlemmerne af Hovedbestyrelsen opfordret til at komme med kandidater til dirigentrollen senest den 15. marts 2024. Ved tidsfristens udløb var der kommet følgende kandidater: Peter Husted og Bo Frahm. På Forretningsudvalgets møde i marts var udvalgets medlemmer enige om, endnu engang at spørge medlemmer af Hovedbestyrelsen om der blandt dem, var kandidater til dirigentrollen for at have en lidt større gruppe af personer at vælge imellem. Efter atter at have rykket for kandidater, er der kommet yderligere følgende dirigenter: Jacob Borgholm, Gunner Nielsen og Michael Rosenkvist.

Beslutning:

Michael Buksti orienterer kort om status på indkomne kandidater til hvervet som dirigent på fremtidige Hovedbestyrelsesmøder. Medlemmerne af Forretningsudvalget noterede med glæde, at der nu er en gruppe af kandidater til posten som dirigent. Michael Buksti fortalte, at det er hensigten efter sommerferien at samle kandidaterne – enten fysisk eller online – til en snak om rollen som dirigent, og hvordan den håndteres.

2.4 Klinik for gæstedialyse på Bornholm

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget og Hovedbestyrelsen har begge godkendt, at Nyreforeningen arbejder for at etablere en klinik for gæstedialyse på Bornholm. Planerne for at etablere klinikken skrider planmæssigt frem. Nyreforeningen overtog lejemålet den 1. maj, og dialysemaskiner mm bliver leveret i anden halvdel af maj, og bliver installeret omkring den 23. maj. De første uger af maj er gået med at indrette lejemålet til dialyseklinik.

Klinikken åbner for gæster mandag den 17. juni 2024, og allerede nu er der stor interesse for klinikken. På 48 timer – efter at Nyreforeningen havde udsendt sit nyhedsbrev – blev der reserveret 60 dialyser, og der kommer løbende til, så der ved midten af maj var reserveret 121 dialyser.

I det oprindelige budget var der estimeret at der i 2024 blev gennemført 70 dialyser, hvilket resulterede i et underskud på omkring 260.000 kr., så med den store interesse for at gæste klinikken er der ikke så langt til den løber rundt.

Beslutning:

Michael Buksti orienterede kort om status på etablering af klinikken for gæstedialyse på Bornholm. Medlemmerne af Forretningsudvalget havde enkelte opklarende spørgsmål, bl.a. om antallet af bookinger er et udtryk for antal gennemførte dialyser eller antal personer der gæster klinikken. Michael Buksti forklarede, at det er antal gennemførte dialyser, og det er vigtigt at være opmærksom på, at den samme person ofte får mere end en dialyse i løbet af et ophold på Bornholm. Medlemmerne af Forretningsudvalget var alle glade for den positive modtagelse af nyheden om åbningen af klinikken på Bornholm.

3. Sager til beslutning

3.1 Hovedbestyrelsesmøde og Frivillighedsdag 8. juni – dagsorden og program

Sagsfremstilling:

Lørdag den 8. juni 2024 afholder Nyreforeningen næste Hovedbestyrelsesmøde. Mødet er tænkt som et åbent Hovedbestyrelsesmøde. I forbindelse med/forlængelse af hovedbestyrelsesmødet afholdes en særlig frivillighedsdag. Baggrunden for frivillighedsdagen er, at flere frivillige i Nyreforeningen – herunder medlemmerne af Hovedbestyrelsen - har givet udtryk for, at det skaber stor værdi, når frivillige på tværs af Nyreforeningen og Nyreforeningens kredse mødes og erfaringsudveksler. Dagen begynder kl. 10.00 og forventes at slutte omkring kl. 16.30. Nyreforeningen dækker alle omkostninger forbundet med deltagelse i dagen, og dagen foregår på Brogaarden, Abelonelundvej 40A, 5500 Middelfart.

Den primære del af frivillighedsdagen ligger efter frokost, og den er bygget op omkring en række indlæg, som deltagerne kan vælge at følge. Det åbne møde i Hovedbestyrelsen ligger om formiddagen, og parallelt med dette, er der et møde for de frivillige, der ikke ønsker at lytte med til Hovedbestyrelsens møde. Dette møde har fokus på, hvordan det er at være frivillig i Nyreforeningen.

Beslutning:

Michael Buksti gennemgik dagsordenen for Hovedbestyrelsens møde og programmet for den øvrige del af dagen. I forhold til dagsordenen for Hovedbestyrelsesmødet opfordrede medlemmerne af Forretningsudvalget kredsene i Regionaludvalg Syddanmark til hurtigt at vende tilbage med en uddybende sagsfremstilling, som motivation for deres forslag. Kent Thomsen ville videregive denne besked til medlemmerne af Regionaludvalg Syddanmark. Henrik Rasmussen bad om Forretningsudvalgets godkendelse af, at NFBU stiller med to tilhører til det kommende møde i Hovedbestyrelsen. En anmodning som Forretningsudvalget godkendte.

Peter Husted spurgte, om det evt. ville være muligt at livetransmittere receptionen i forbindelse med Nyreforeningens 50 års fødselsdag, da flere har langt til København. Peter blev opfordret til at medbringe spørgsmålet til Hovedbestyrelsesmødet og stille det i forbindelse med arbejdsgruppens tilbagemelding om deres tanker om fejringen af foreningens 50 års fødselsdag.

Medlemmerne af Forretningsudvalget så frem til næste møde i Hovedbestyrelsen og Frivillighedsdagen, og håbede at der ville komme en god dialog på tværs af kredsene og mellem foreningens frivillige.

4. Eventuelt

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalgets medlemmer har mulighed for under eventuelt at diskutere relevante sager, som ikke umiddelbart fremgår af ovenstående agenda.

Beslutning:

Der var ingen sager som blev rejst under eventuelt.